

УДК 616.151.5-071.1-053.2

*А.І. Маркін<sup>1</sup>, Л.Я. Дубей<sup>1</sup>, Л.І. Хмільрчук<sup>2</sup>*

## Українська версія запитальника Haemo-QoL: лінгвістична та соціокультурна адаптація

<sup>1</sup>Львівський національний медичний університет імені Данила Галицького, Україна

<sup>2</sup>Львівський торговельно-економічний університет, Україна

SOVREMENNAYA PEDIATRIYA.2018.1(89):84-89; doi 10.15574/SP.2018.89.84

**Мета:** лінгвістична та соціокультурна адаптація запитальника Haemo-QoL до національних умов.

**Матеріали і методи.** Виконано етнолінгвістичну адаптацію повної версії запитальника Haemo-QoL для оцінки якості життя, пов'язаної зі здоров'ям, у дітей, хворих на гемофілію, для трьох вікових груп та батьків дітей відповідних вікових груп: 4–7 років, 8–12 років, 13–16 років. Здійснено прямий та зворотний переклади версій запитальника, експертну оцінку якості соціокультурної адаптації та перекладу, проведено пілотне тестування запитальника методом інтерв'ювання 29 дітей, хворих на гемофілію А, та 29 їхніх батьків. Дані інтерв'ювання проаналізовано та сформовано остаточну версію запитальника.

**Результати.** Описано процес лінгвістичної та соціокультурної адаптації української версії запитальника Haemo-QoL, призначеного для оцінки якості життя, пов'язаної зі здоров'ям, у дітей, хворих на гемофілію. Встановлено, що новостворювана українська версія запитальника Haemo-QoL є концептуально, ідіоматично, експериментально та семантично еквівалентною версії оригіналу.

**Висновки.** Новостворювану українську версію запитальника Haemo-QoL можна вважати лінгвістично та культурно адаптованою до національних умов, однак для визнання її валідною слід провести оцінку психометричних характеристик в окремому дослідженні.

**Ключові слова:** гемофілія, діти, адаптація запитальника, якість життя.

### Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire: linguistic and socio-cultural adaptation

*A.I. Markin<sup>1</sup>, L.Ya. Dubey<sup>1</sup>, L.I. Khmilyarchuk<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>Danylo Halytsky Lviv National Medical University, Lviv, Ukraine

<sup>2</sup>Lviv University of Trade and Economics, Lviv, Ukraine

**Objective:** linguistic and socio-cultural adaptation of the Haemo-QoL questionnaire to the national conditions.

**Material and methods.** The ethnolinguistic adaptation of full version of the Haemo-QoL questionnaire for evaluating the health-related quality of life in children of three age groups with haemophilia and children's parents of the corresponding age groups is performed: 4–7 years old, 8–12 years old, 13–16 years old. The direct translation and reverse translation of the questionnaire, the expert evaluation of the quality of socio-cultural adaptation and translation were accomplished, a proof-of-concept testing of questionnaire was carried out by interviewing 29 children suffering from haemophilia A and their 29 parents. The interview data was analysed and the final version of the questionnaire was created.

**Results.** The process of linguistic and socio-cultural adaptation of the Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire, intended to assess the health-related quality of life in children with haemophilia, is described. It was established that the newly created Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire is conceptually, ideologically, experimentally and semantically equivalent to the original version.

**Conclusions.** The newly created Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire may be considered linguistically and culturally adapted to the national conditions; however, the recognizing of its validity requires the psychometric characteristics evaluation in an individual study.

**Key words:** haemophilia, children, adaptation of questionnaire, quality of life.

### Украинская версия опросника Haemo-QoL: лингвистическая и социокультурная адаптация

*А.И. Маркин<sup>1</sup>, Л.Я. Дубей<sup>1</sup>, Л.И. Хмилярчук<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>Львовский национальный медицинский университет имени Данила Галицкого, Украина

<sup>2</sup>Львовский торгово-экономический университет, Украина

**Цель:** осуществить лингвистическую и социокультурную адаптацию опросника Haemo-QoL к национальным особенностям.

**Материалы и методы.** Выполнена процедура этнолингвистической адаптации полной версии опросника Haemo-QoL для оценки связанного со здоровьем качества жизни детей, больных гемофилией, для трех возрастных групп и родителей детей соответствующих возрастных групп: 4–7 лет, 8–12 лет, 13–16 лет. Осуществлены прямой и обратный переводы версий опросника, экспертная оценка качества культурной адаптации и перевода, проведено пилотное тестирование опросника методом интервьюирования 29 детей, больных гемофилией А, и 29 их родителей. Данные интервьюирования проанализированы, сформирована окончательная версия опросника.

**Результаты.** Описана процедура проведения лингвистической и социокультурной адаптации украинской версии опросника Haemo-QoL, предназначенного для оценки качества жизни детей, больных гемофилией. Установлено, что создаваемая украинская версия опросника Haemo-QoL концептуально, идиоматически, экспериментально и семантически эквивалентна версии оригинала.

**Выводы.** Украинскую версию опросника Haemo-QoL можно считать лингвистически и культурно адаптированной к национальным условиям, однако для признания версии валидной необходимо провести оценку психометрических характеристик в отдельном исследовании.

**Ключевые слова:** гемофилия, дети, адаптация опросника, качество жизни.

### Вступ

На сьогодні у світовій медичній практиці розроблено та впроваджено декілька специфічних інструментів для оцінки якості життя (ЯЖ) дітей з гемофілією. Найбільш дослідженим та таким, що знайшов широке застосування у практичній та теоретичній медицині, є запитальник *Haemo-QoL* [7,8,11,14–17,19,21,24]. Проте використання його в Україні неможливе через відсутність української версії. Створення нової мовної версії запитальника передбачає не лише переклад з мови оригіналу, але й виконання методологічно стандартизованої процедури адаптації, яка включає культурну та мовну адаптацію запитальника, пілотне тестування з перевіркою психометричних характеристик [2,3,14,16,22]. Кожна культура є унікальною з огляду на економічні, демографічні, політичні, географічні та соціологічні відмінності. Таким чином, навіть мовна та концептуальна еквівалентність між запитальниками не може гарантувати їхню загальну здатність відображати результативну оцінку цільової функції у новому етнолінгвістичному середовищі.

Придатність інструменту до застосування у новому етнолінгвістичному середовищі забезпечується процесом адаптації. Місцеві діалекти, ідіоми та тонкі мовні варіації неминуче призводять до виникнення якісних проблем у процесі перекладу. Комплексна методика перекладу зазвичай допомагає уникнути концептуальних та семантичних проблем. Концептуальна відповідність адаптованої версії оригіналу має надзвичайно важливе значення, оскільки навіть незначні відхилення у змістовному тлумаченні призведуть до змін у сприйнятті матеріалу [5]. Отже, мовні нюанси призводять до виникнення концептуальних невідповідностей, які не завжди легко виявляються, особливо коли між обома мовними групами існують значні культурні відмінності [12].

Відповідно до міжнародних стандартів для застосування у наукових дослідженнях інструментів оцінки ЯЖ необхідно провести їх адаптацію до умов нового етнолінгвістичного середовища, яка включає два основні етапи: 1) мовна та культурна адаптація, яка забезпечує придатність новостворюваного інструмента до застосування у новому етнолінгвістичному середовищі [10,18]; 2) пілотне тестування з перевіркою психометричних характеристик нової версії запитальника, яке показує якість проведення адаптації та характеризує здатність запитальника відоб-

ражати показники ЯЖ згідно з концепцією оригіналу. Перший етап — мовна та культурна адаптація запитальника — це багаторівневий процес створення еквівалентного оригінальній версії аналогу запитальника на іншій мові з урахуванням етнолінгвістичних особливостей конкретної популяції [18]. Якість проведеної культурної та мовної адаптації визначає психометричні характеристики запитальника. Таким чином, відсутність україномовних специфічних запитальників зумовлює необхідність їх адаптації до національних умов та впровадження в клінічну практику, що дозволить забезпечити виконання міжнародних рекомендацій щодо менеджменту пацієнтів, хворих на гемофілію [20].

**Мета** роботи: здійснити лінгвістичну та соціокультурну адаптацію запитальника *Haemo-QoL* відповідно до міжнародних стандартів з огляду на етнолінгвістичні особливості цільової популяції.

### Матеріал і методи дослідження

Вивчали запитальник *Haemo-QoL*, версія для дітей трьох вікових груп та відповідні версії для батьків [7]; 58 бланків відповідей респондентів — учасників дослідження культурної та мовної адаптації тест-версії запитальника.

Застосовували метод компаративного та системного аналізу для визначення лексичних і функціонально-структурних особливостей тексту оригіналу, виявлення специфіки лексичних трансформацій у процесі перекладу та порівняння тест-версії з оригінальною англomовною версією; метод симетричного та асиметричного перекладу для забезпечення змістовної і лексичної ідентичності тест-версії з версією оригіналу; метод експертної оцінки для узгодження попередньої версії та тест-версії новостворюваного етнолінгвістичного варіанта запитальника; метод соціологічного опитування для проведення пілотного тестування; метод аналізу складності перекладу; статистичний аналіз.

З метою досягнення ідіоматичної, семантичної, експериментальної та концептуальної відповідності перекладів у проведенні культурно-лінгвістичної адаптації автор орієнтувався на схему кроскультурної адаптації запитальників, запропоновану D.E. Beaton та співавт. [6], та рекомендації розробників запитальника *Haemo-QoL* S. Von Makensen та співавт. [22]. Відомо, що запитальник отримує право на застосування у клінічних дослідженнях лише за умови виконання процедури адаптації відповідно до міжнародних стандартів, а новостворена версія запитальника

визнається легітимною після представлення результатів адаптації та валідації. Відповідно до вищенаведеного, робота складалася з кількох послідовних етапів: змістовий аналіз оригінальної версії, прямий переклад оригінальної англійської версії запитальника українською мовою, зворотний переклад мовою оригіналу, експертна оцінка, формування попередньої тест-версії запитальника, пілотне тестування, формування кінцевої версії запитальника з урахуванням результатів пілотного тестування та внесення правок. У пілотному тестуванні взяли участь 29 дітей, хворих на гемофілію А, та 29 батьків (мати або батько). В окремому дослідженні було проведено оцінку психометричних характеристик запитальника з наданням отриманих даних його розробникові.

### Результати дослідження та їх обговорення

Запитальник Наемо-QoL було розроблено в шести Європейських країнах у 2002 р. робочою групою Наемо-QoL Project [7]. Оригінальні англійські версії запитальника та дозвіл на його етнолінгвістичну адаптацію з подальшим використанням у клінічних дослідженнях були отримані від представника розробника анкети Sylvia von Mackensen. Переписка щодо адаптації запитальника тривала з грудня 2015 р. до жовтня 2017 року. Для проведення етнолінгвістичної адаптації було обрано повну версію запитальника для трьох різних вікових груп. Для кожної з вікових груп було дві версії запитальника: повна версія для дітей та повна версія для батьків дітей відповідної вікової групи.

Першим етапом адаптації запитальника став аналіз його оригінальної версії. Методом системного та компаративного аналізу основних структурно-функціональних елементів оригінальної англійської версії запитальника встановлено, що повна версія запитальника для батьків та повна версія для дітей є еквівалентними за змістом та різняться лише тим, хто оцінює стан здоров'я дитини: у версії для дітей дитина самостійно відповідає на запитання, у версії для батьків — один із батьків чи офіційних опікунів письмово висловлює думку про стан здоров'я дитини. Три версії запитальника розроблено з урахуванням вікових груп респондентів: версія I — для дітей віком 4–7 років (Iд), II — 8–12 років (IIд), III — 13–16 років (IIIд). Аналогічні версії запитальника для батьків дітей відповідних вікових груп (Iб, IIб, IIIб).

Встановлено, що змістове навантаження розділів запитальника для першої вікової групи

формує 8 шкал (21 запитання із загальної кількості): фізичний стан (4 запитання), самопочуття (3 запитання), самооцінка (2 запитання), сім'я (4 запитання), друзі (1 запитання), інші люди (2 запитання), дитячий садок/дошкільний заклад/школа (3 запитання), лікування (2 запитання). Для другої вікової групи змістове навантаження формує 10 шкал (64 запитання): фізичний стан (7 запитань), самопочуття (7 запитань), самооцінка (9 запитань), сім'я (5 запитань), друзі (4 запитання), підтримка оточуючих (4 запитання), інші люди (6 запитань), спорт та школа (8 запитань), життя з гемофілією (7 запитань), лікування (7 запитань). Для третьої вікової групи змістове навантаження формує 12 шкал (77 запитань): фізичний стан (7 запитань), самопочуття (8 запитань), самооцінка (10 запитань), сім'я (8 запитань), друзі (4 запитання), підтримка оточуючих (4 запитання), інші люди (6 запитань), спорт та школа (9 запитань), життя з гемофілією (7 запитань), лікування (8 запитань), майбутнє (4 запитання), відносини (2 запитання).

Наступним етапом адаптації став прямий переклад запитальника та настанов з його застосування українською мовою. Слід зазначити, що у світовій практиці розрізняють симетричну та асиметричну стратегії перекладу. Симетричний переклад передбачає максимальне збереження не тільки змісту тверджень, але й звичного розмовного стилю, притаманного тому чи іншому культурно-лінгвістичному середовищу. Водночас асиметричний переклад націлений, насамперед, на збереження відповідності конкретній мові, зазвичай мові оригіналу, з огляду на максимальну точність змісту та дослівність перекладу [4]. Якщо переклад настанов не створював жодних проблем, то переклад самого тексту запитальника вимагав дотримання встановлених норм та правил. Серед спеціалістів, безпосередньо не задіяних у адаптації методик оцінки ЯЖ у медицині, часто побутує хибна думка, що для використання запитальника достатньо лише перекладу його певною мовою та усунення грубих помилок і неточностей. Однак світовий досвід показує доцільність значно складнішої процедури цього етапу адаптації із застосуванням низки методологічних стандартів.

На цьому етапі до перекладачів висувуються наступні вимоги: для обох перекладачів рідна мова — українська, володіння англійською мовою на рівні, достатньому для літературного та змістового розуміння оригінального тексту.

Водночас перший перекладач був обізнаний з метою дослідження та мав досвід роботи з пацієнтами, хворими на гемофілію, що зумовило більший акцент на симетричний переклад оригіналу. Другий перекладач не був знайомий з метою дослідження та не володів відповідними медичними та клінічними навичками та знаннями, тобто був так званим «наївним» перекладачем (в англійській літературі *naïve translator*) та, відповідно, менш схильним, порівняно з першим перекладачем, виявляти змістові особливості перекладу. Такий перекладач робив акцент на асиметричний переклад, орієнтований на збереження еквівалентності мови оригіналу з орієнтацією на максимальну точність літературного змісту та дослівності такого перекладу. У результаті прямого перекладу було отримано два переклади (T1, T2) запитальника *Haemo-QoL* українською мовою. Складність перекладу оцінювалася перекладачами за 10-бальною шкалою *Thurstone* [13,23]: від 0 балів (жодних труднощів перекладу) до 10 балів (дуже складний переклад). Перший перекладач оцінив складність перекладу для трьох версій запитальника у  $5,5 \pm 3,5$  бала, медіана дорівнює 5 балів; другий перекладач оцінив складність перекладу у  $4,4 \pm 3,6$  бала, медіана дорівнює 4 бали.

Наступним етапом етнолінгвістичної адаптації запитальника став синтез попередньої версії запитальника (T12) на основі двох прямих перекладів (T1, T2) шляхом зіставлення за участю двох перекладачів, які виконували прямий переклад, та психолога. На цьому етапі основна увага приділялася концептуальній та функціональній відповідності прямого перекладу версії оригіналу, а не лише його літературності та дослівності. Якість узагальненого перекладу (T12) попередньої версії визначали два лікарі-експерти з різних регіонів України, які мали досвід роботи з дітьми, хворими на гемофілію, та оцінювали його за такими критеріями: зрозумілість для дітей різних вікових груп, використання загальнозживаної мови, концептуальна схожість з оригіналом. Обидва експерти визнали переклад зрозумілим, легким у сприйнятті та концептуально схожим з оригіналом.

Зворотний переклад T12 версії запитальника мовою оригіналу (англійською) виконували незалежно два перекладачі-білінгвісти, застосовуючи стратегію симетричного перекладу. На цьому етапі перекладачі не повинні знати про мету дослідження а також не мати попереднього уявлення про даний запитальник; рід-

ною мовою (перший перекладач) повинна бути англійська або знання англійської на рівні знання рідної мови з умовою тривалого проживання в англійськомовному середовищі (другий перекладач); вільне володіння українською мовою. Результатом цього етапу було створення зворотного перекладу версії T12 — версії BT1 та BT2.

Методом експертної оцінки проведено аналіз помилок та узгодження версій запитальника (T1, T2, T12, BT1, BT2) з формуванням українськомовної тест-версії експертним комітетом за участю перекладачів, які були задіяні на попередніх етапах, двох лікарів-експертів, філолога та психолога. Розбіжності у структурі мови оригіналу та цільової мови, культурні особливості та відмінності у структурі надання медичної допомоги дітям, хворим на гемофілію в Україні та країнах, для яких розроблена оригінальна версія запитальника, призвели до здійснення певних лексико-граматичних трансформацій у процесі експертизи (заміна лексичних та граматичних одиниць, їх додавання та вилучення, перестановка мовних елементів). Так, у розділі «Лікування» твердження «...I disliked visiting the haemophilia centre» у процесі прямого перекладу перекладено як: «...мені не подобалося відвідувати центр гемофілії». Однак якщо термін «haemophilia centre» є широкозживаним та зрозумілим у більшості європейських країн, оскільки медична допомога дітям з гемофілією надається у центрах гемофілії (тільки у Великобританії налічується близько 70 таких центрів), відповідно до загальноприйнятих Європейських принципів організації медико-соціальної допомоги дітям, хворим на гемофілію, то в Україні формально таких центрів немає, і допомога надається у різних лікувально-профілактичних закладах [1,9]. Саме тому, для змістової зрозумілості, це твердження змінено на «...мені не подобається відвідувати лікарню, де лікують гемофілію» у даному розділі для усіх тверджень, де застосовується цей термін. У цьому ж розділі в оригінальній версії у декількох твердженнях, наприклад «I felt interrupted in my activities by the injections», для усіх вікових груп використано термін «ін'єкції». З огляду на можливість нерозуміння цього терміну дітьми, його замінено на менш літературний та точний, але більш зживаний термін «уколи» для дітей усіх вікових груп. Водночас у версії запитальника для батьків залишено термін «ін'єкції». Подібні лексичні трансформації здійснені й в інших



розділах запитальника за узгодженим рішенням експертів. При подальшому зіставленні зворотних перекладів та оригінальної версії методом порівняльного аналізу не було виявлено значних розбіжностей, які могли б спотворити зміст запитань оригінальної версії. Подальший аналіз показав, що попередня версія (T12) є концептуально, ідіоматично, експериментально та семантично еквівалентною версії оригіналу. Таким чином, було сформовано україномовну тест-версію запитальника. Робота проводилася у тісній співпраці з розробниками запитальника Наемо-QoL.

Тест-версія запитальника Наемо-QoL для кожної вікової групи пройшла перевірку на зрозумілість та етичне сприйняття для респондентів методом соціологічного опитування з індивідуальним інтерв'юванням та анкетуванням, у якому взяли участь 29 дітей з діагнозом «Гемофілія А» та 29 їхніх батьків. Дослідження виконано відповідно до принципів Гельсінської Декларації. Протокол дослідження ухвалений Локальним етичним комітетом (ЛЕК) всіх зазначених у роботі установ. На проведення дослідження було отримано поінформовану згоду дітей і батьків.

Респонденти були розподілені на три вікові групи відповідно до поділу в запитальнику: I група — діти 4–7 років (середній вік  $5 \pm 2$  роки), II група — 8–12 років (середній вік  $9,5 \pm 1,5$  року), III група — 13–16 років (середній вік  $14,6 \pm 1,6$  року). Статеві структури обстежених груп учасників опитування виглядала наступним чином: усі діти — хлопчики (I група — 11, II група — 10, III група — 8); батьки: 26 (89,7%) респондентів — матері, 3 (10,3%) респонденти — батьки.

Усі учасники дослідження вільно володіли українською мовою. На етапі інтерв'ювання кожен із респондентів повинен був зазначити (письмово чи усно) незрозумілі, складні чи не зовсім етичні запитання, а також висловити варіанти зрозуміліших для себе формулювань відповідних слів/запитань. Аналіз результатів інтерв'ювання показав, що тест-версія запитальника не містить, на думку респондентів, неетичних термінів, запитань чи тверджень. Однак було виявлено частково незрозумілі слова та твердження. Наприклад, термін шкали запитальника «View of yourself?» був перекладений для дітей I та II вікової групи як «Думка про себе», а для III вікової групи та батьків — як «Самооцінка». Однак у 37,5% респондентів

віком 13–16 років виникли труднощі щодо розуміння терміну «Самооцінка», який було замінено на зрозуміліший для них термін «Думка про себе». У версії запитальника для батьків у 13,8% (4 особи) респондентів виникли труднощі щодо розуміння терміну «Ін'єкції», який був замінений на зрозуміліший для них термін «Уколи». Через наявність внутрішньодержавних лінгвістичних особливостей української мови частина респондентів була невпевнена у правильності розуміння таких термінів, як «я відчував себе зайвим...» — 8 респондентів (13,8%), «я відчував себе ніяково...» — 5 респондентів (8,6%) та ряду інших термінів. Це зумовило необхідність додаткового тлумачення змісту у вигляді додавання до тексту синонімічних термінів відповідно до зауважень респондентів. Після виправлень незрозумілих тверджень та проведення повторного аналізу пунктів запитальника його тест-версію прийнято як лінгвістично та соціокультурно адаптовану до етнолінгвістичних умов нового середовища.

Слід зазначити, що хоча увесь процес адаптації запитальника відбувався відповідно до міжнародних рекомендацій, новостворену адаптовану українську версію Наемо-QoL не можна вважати кінцевою та легітимною, не дозволено її використання і в клінічній практиці чи наукових дослідженнях, оскільки підтвердження якості проведеної етнолінгвістичної адаптації запитальника є дослідження його психометричних характеристик. Тільки за умови підтвердження якості адаптації відповідними методами можна активно впроваджувати новий інструмент оцінки ЯЖ у клінічну практику та науково-дослідну діяльність. Це зумовлює необхідність проведення окремого дослідження для виявлення та аналізу психометричних характеристик даного запитальника.

## Висновки

1. Новостворена українська версія запитальника Наемо-QoL майже цілком відтворює змістову та концептуальну специфічність оригінальної версії, є зрозумілою та етично прийнятною для респондентів.

2. Використовувати дану версію запитальника у практичній та науковій медицині можливо лише після оцінки психометричних характеристик даного запитальника, яка підтверджує якість проведеної адаптації.

*Автор заявляє про відсутність конфлікту інтересів.*

## ЛІТЕРАТУРА

1. Дубей Л.Я., Донська С.Б., Вільчевська К.В. та ін. (2012). Європейські принципи організації медико-соціальної допомоги дітям, хворим на гемофілію. Укр. журн. гематології та трансфузіології. 3: 25—34.
2. Кривенко В.І., Гріненко Т.Ю., Качан І.С. (2011). Якість життя як ефективний об'єктивний критерій діагностики та лікування у сучасній медицині. Запорозький медичний журнал. 13, 6: 91—96.
3. Новик А.А., Ионова Т.И. (2013). Исследование качества жизни в педиатрии (2-е изд.). Москва: РАЕН.
4. Орёл В.Е., Сенин И.Г. (2008). Опыт адаптации зарубежного опросника: организационный и содержательный аспект. Вестник ЮУрГУ. 33: 71—77.
5. Acquadro C, Conway K, Hareendran A. et al. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. Value Health. 11(3): 509—521.
6. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. Spine J. 25(24): 3186—3191.
7. Bullinger M, von Mackensen S, Fischer K. et al. (2002). Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries. Haemophilia. 8(2): 47—54.
8. Deshbhratar DP. (2016). Comparison of Quality of Life in Adults and Children with Haemophilia. Imperial Journal of Interdisciplinary Research, 2(7): 733—735.
9. Giangrande P, Calizzani G, Menichini I et al. (2014). The European standards of Haemophilia Centres. Blood Transfus. 12(3): 525—530.
10. Graves KD, Jensen RE, Canar J et al. (2012). Through the lens of culture: quality of life among Latina breast cancer survivors. Breast Cancer Research and Treatment. 136(2): 603—613.
11. Gringeri A, von Mackensen S, Auerswald G. et al. (2004). Health status and health-related quality of life of children with haemophilia from six West European countries. Haemophilia. 10(1): 26—33.
12. Guyatt GH. (1993). The philosophy of health-related quality of life translation. Qual Life Res. 2(6): 461—465.
13. Krabbe PF. (2008). Thurston scaling as a measurement method to quantify subjective health outcomes. Med Care. 46(4): 357—365.
14. Lee C, Berntorp E, Hoots K (Eds.). (2014). Textbook of Haemophilia (3rd ed.). Oxford: Wiley-Blackwell.
15. Mercan A, Sarper N, Inanir M. et al. (2010). Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey. J Pediatr Hematol Oncol. 27(6): 449—461.
16. Novik A, Salek S, Ionova T. (2012). Guidelines patient — reported outcomes in hematology. Genoa: Litoprint.
17. Oladapo AO, Epstein JD, Williams E. et al. (2015). Health-related quality of life assessment in haemophilia patients on prophylaxis therapy: a systematic review of results from prospective clinical trials. Haemophilia. 21(5): 344—358.
18. Oliveira IS, Costa L da CM, Fagundes FRC. et al. (2015). Evaluation of cross-cultural adaptation and measurement properties of breast cancer-specific quality-of-life questionnaires: a systematic review. Quality of Life Research. 24(5): 1179—1195.
19. Pollak E, Muhlan H, von Mackensen S, Bullinger M; Haemo-QoL group. (2006). The Haemo-QoL Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. 12(4): 384—392.
20. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP. et al. (2013) Guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia, 19(1): 1—47.
21. Tantawy AA, von Mackensen S, El-Laboudy MA. et al. (2011). Health-related quality of life in Egyptian children and adolescents with hemophilia A. J Pediatr Hematol Oncol. 28(3): 222—229.
22. Von Mackensen S, Campos G, Acquadro C, Strandberg-Larsen M. (2013). Cross-cultural adaptation and Linguistic Validation of age-group specific haemophilia patient-reported outcome (PRO) instruments for patients and parents. Haemophilia, 19(2): 73—83.
23. Ware JE Jr, Keller SD, Gandek B. et al. (1995). Evaluating translations of health status questionnaires. International Journal of Technology Assessment in Health care. 11(3): 525—551.
24. Williams VK, Antoniou G, Jackson A, Atkins A. (2016). Parents' perception of quality of life in their sons with haemophilia. J Paediatr Child Health. 52(12): 1095—1098.

## Сведения об авторах:

**Маркин Андрей Игоревич** — аспирант каф. педиатрии и неонатологии ФПДО Львовского НМУ имени Д. Галицкого. Адрес: г. Львов, ул. Пекарская, 69.

**Дубей Леонид Ярославович** — д.мед.н., проф. каф. педиатрии и неонатологии ФПДО Львовского НМУ имени Д. Галицкого. Адрес: г. Львов, ул. Пекарская, 69.

**Комендант Кристина Михайловна** — врач-педиатр частной детской поликлиники «Веселка». Адрес: г. Львов, пр-т Красной Калины, 68.

**Дубей Наталия Васильевна** — к.мед.н., ассистент каф. лучевой диагностики ФПДО Львовского НМУ имени Д. Галицкого. Адрес: г. Львов, ул. Пекарская, 69.

Статья поступила в редакцию 25.09.2017 г.